

Pédagogie et Stimulation Basale® : « petites rencontres au quotidien »

Concetta Pagano, formatrice en stimulation basale®, éducatrice spécialisée auprès d'enfants polyhandicapés
Établissement pour Enfants Polyhandicapés Jean- Baptiste Thiéry à Maxéville (54)- juin 2014

L'approche de la stimulation basale auprès de l'enfant polyhandicapé a mis en lumière une connaissance, une reconnaissance et une prise de conscience de leurs compétences et de leurs ressources. Il s'agit avant tout d'une pédagogie de l'humilité : **« L'une des missions essentielles des pédagogues et des thérapeutes consiste à aider l'enfant à trouver le chemin de son développement personnel, sans renier son identité ni renoncer à sa personnalité »**¹

Les enfants polyhandicapés nous apprennent à être humbles : **« Si nous ne pouvons pas les atteindre, nous ne pouvons pas avoir le moindre impact sur eux. Cela signifie que nous devons nous adapter entièrement à leur niveau, à leur degré de vérité et à leurs intérêts (...) Ces enfants nous montrent clairement nos limites en tant qu'éducateurs et, par-là, nous mettent au défi de prendre vraiment au sérieux l'intérêt que nous manifestons à leur égard. »**²

De quelle pédagogie parle-t-on lorsque nous rencontrons une personne en situation de polyhandicap sévère ?

Selon Andreas Fröhlich, connaître les besoins d'un enfant polyhandicapé profond est la base de toute intervention psychopédagogique :

« Répondre aux besoins fondamentaux et élémentaires de ces personnes suppose souvent une certaine forme de grandeur et de générosité : nous devons savoir leur donner de l'attention, nous montrer proches d'elles et pleins de sollicitude à leur égard, même lorsqu'elles ne semblent pas nous rendre dans la même mesure ce que nous leur donnons. D'un autre côté, nous sommes bien conscients que le développement suppose un certain équilibre de la satisfaction des besoins. De trop nombreux besoins à satisfaire provoquent une situation de blocage, focalisent toute l'attention sur eux et empêchent un développement harmonieux. »³

Et si la Rencontre était le point de départ de toute intervention psychopédagogique. Le toucher, primordial dans l'approche, est essentiel dans la rencontre avec la personne en situation de polyhandicap. Celui-ci induit une réciprocité. On ne peut toucher l'autre sans être touché soi-même par cet autre (au sens propre et figuré). De la qualité de ce toucher dépendent la sécurité et l'ouverture à la relation. C'est un acte signifiant de la rencontre bien avant la naissance (perceptions

¹ « La stimulation basale, Le concept » - Andréas Fröhlich -Editions SZH/SPC - 2000

² Article « Avancer ensemble dans la réalité sensorielle » Andréas Fröhlich – Lausanne – traduction en 2001

³ Article « La quête de l'identité humaine » Andréas Fröhlich- colloque « une invasion à la rencontre », CESAP, 18 et 19 juin 2007, Paris

somatiques intra utérines). Il est une nourriture sensorielle et psychique indispensable tout au long de la vie. Le toucher doit être avant tout vécu par la personne polyhandicapée comme un langage clair et structuré ; une expérience sécurisante et rassurante.

Je prendrai l'exemple d'un petit garçon M..... âgé de 9 ans, il est arrivé à l'institution à l'âge de 3 ans. L'origine de son polyhandicap est une encéphalopathie convulsivante d'origine inconnue. Il ne possède pas de langage verbal, il est malvoyant, malentendant, avec une motricité volontaire réduite à l'extrême. C'est un enfant atteint d'une épilepsie sévère, de troubles neurologiques et de problèmes respiratoires importants. Il est alimenté par gastrostomie.

Si M... pouvait parler, peut-être nous dirait-il :

« Bonjour je m'appelle M..., ma vie quotidienne est rythmée ainsi : Je suis levé et couché, je suis lavé, je suis habillé, je suis soigné, je suis alimenté par un tuyau qui rentre de mon estomac, pas par la bouche car je risque à tout moment d'avaler de travers. Je passe mon temps dans ma chambre, dans mon lit ou dans mon fauteuil. Des personnes prennent soin de moi, elles me réveillent tous les matins et m'emmènent dans la salle de bain, une fois que ma toilette est faite, je suis fatigué parfois, même si je ne peux pas bouger, la toilette me fatigue, je fais beaucoup d'efforts pour percevoir et ressentir mon corps. Je pleure parfois quand on me tourne sur le chariot douche, cela va parfois trop vite. J'ai parfois froid, j'ai la chair de poule alors je pleure à nouveau car c'est désagréable. J'aime quand j'ai une serviette sur moi, j'ai moins froid et je ressens bien plus ma peau, mon corps, c'est une sensation agréable, j'ai moins peur. J'aime quand on me chante des chansons, j'essaie de répondre même si cela est difficile pour moi alors je vocalise et je souris quand je me sens bien. Parfois, je me sens bien mais mon cerveau se « déconnecte », cela dure quelques secondes, quelques minutes parfois mais ensuite c'est très difficile pour moi d'être à nouveau présent. »

Nous sommes tous plus ou moins dépendants à des moments de notre vie : dépendance affective, matérielle, temporelle... nous vivons la relation à la dépendance sans qu'elle entrave notre liberté. Nous sommes dépendants mais libres. La dépendance chez la personne polyhandicapée devient un état et non plus une relation dynamique où chacun échange et reçoit. La personne polyhandicapée devient alors parfois un objet de soins et non plus le sujet de nos soins.

Accompagner la personne polyhandicapée implique un partage, une présence et une proximité physique qui requièrent le respect de l'autre. Au-delà de la proximité physique, « la proximité d'humanité » est indispensable. Accompagner, c'est donner du sens à ce que vit la personne, « faire avec » et non faire « à la place de ».

La toilette quotidienne était un moment difficile pour M... Il pleurait ou gémissait quasiment toute la durée de la toilette, sa respiration était haletante, son corps frissonnait, chaque changement de position accentuait ses pleurs. Quant à la personne qui s'occupait de lui, elle lui parlait peu, donnait très peu d'informations verbales à ce qui allait se passer et encore moins d'informations sensorielles pour lui permettre d'anticiper, de ressentir, d'intégrer des sensations. Elle le déshabillait de façon trop rapide, le savonnait de façon très « désordonnée » passant d'une partie du corps à l'autre, le tournant à gauche et à droite de façon saccadée.

À partir de ces observations, nous avons proposé une autre façon d'aborder ce temps de toilette. Nous avons utilisé dans un premier temps des serviettes qui recouvrent son buste et ses jambes. Le jet d'eau partait du haut du buste et allait jusqu'aux pieds de façon rythmée et ritualisée. Dès la première toilette basale, M... a eu un tout autre comportement, les pleurs se sont estompés au fur et à mesure de la toilette. Au fil des semaines, la toilette est devenue un moment agréable : en ritualisant le début de la toilette par un déshabillage accompagné d'une chanson, en verbalisant tout ce qui allait se passer et en y associant le toucher à chaque partie du corps mobilisée, bougée, stimulée, en accoutumant les changements de position de façon progressive afin de lui laisser le temps d'intégrer et de percevoir ces changements. Aujourd'hui, il ne vit plus la toilette comme une expérience négative, les gémissements sont devenus rares, les changements de position ne provoquent plus de pleurs. Il est beaucoup plus présent, sa respiration est régulière, son regard est beaucoup plus vigilant, il vocalise de plaisir et peut parfois sourire, parfois répondre aux sollicitations de l'adulte par des vocalises.

Ce changement positif n'a pu se faire que parce que nous avons été à son écoute, nous avons été attentives à ses réactions : tonus musculaire, rythme respiratoire, mimiques..., à sa présence ; nous avons pris en compte ses compétences et ses capacités même très réduites de perception et de communication et nous en avons donné du sens.

Les enfants polyhandicapés (ou non) ont besoin de se sentir sécurisés. M... et bien d'autres enfants polyhandicapés apprennent qu'il est très difficile d'obtenir une telle sécurité. Comment peut-on offrir un sentiment de sécurité à un enfant polyhandicapé si on ne tient pas compte de ses ressentis, si on ne le considère pas comme un être capable de percevoir, de communiquer, si on minimise ses compétences, si on ne lui offre pas un minimum de stabilité ou de repères ? Au-delà de la relation duelle, les enfants polyhandicapés sont pris en charge par maintes personnes, maintes façons d'être, de faire, d'être manipulés, d'être touchés...

Le sentiment de sûreté et de stabilité est un besoin fondamental, « ...**La rotation importante des personnes de référence permet difficilement de faire l'expérience de la sécurité...Le sentiment de sécurité peut ne pas s'installer parce que la répétition des interventions reste incompréhensible pour l'enfant et l'insécurise profondément. Ceci laisse des traces dans la personnalité de l'enfant polyhandicapé qui a dû apprendre que les gens viennent et partent, que certains ne sont pas fiables. Aussi n'est-il pas rare que certaines personnes se replient sur elles-mêmes, refusent manifestement de créer de nouvelles relations sociales, en prévision , peut-être, de la prochaine séparation⁴ ».**

La toilette quotidienne peut être pour certaines personnes polyhandicapées l'activité principale de la journée. Pour nous, accompagnants, nous pouvons la considérer comme routine. Pour M..., c'est « l'aventure » de la journée. À nous de créer la rencontre dans cet espace-temps. Il ne s'agit pas seulement d'avoir plus de temps mais de savoir prendre son temps, de savoir attendre, de ne pas s'attendre à une réaction immédiate mais de savoir et d'accepter qu'elle sera retardée ou décalée. La réponse est ralentie car le temps d'intégration est plus long, cela exige de notre part, de travailler sur notre propre perception temporelle, de ne pas anticiper une réponse, d'être patient. Ainsi, au-delà de permettre à la personne de se sentir bien, nous lui permettons de se sentir, de se ressentir.

La stimulation basale est à la croisée du domaine des soins, de l'action pédagogique et de l'action thérapeutique. L'attitude, la compétence et la technique sont des aspects essentiels de l'approche de la stimulation basale® pour tout professionnel qui accompagne une personne en situation de polyhandicap. Seul l'ensemble harmonieux de ces trois aspects assure un accompagnement de qualité auprès des enfants polyhandicapés.

Ce texte est accompagné d'une vidéo présentant M...à différents moments de sa toilette. Cette vidéo a été réalisée en 2012.

Je remercie Roselyne, aide-soignante, sans qui cette vidéo n'aurait pas pu se faire.

⁴ Article « La quête de l'identité humaine » Andréas Fröhlich- colloque « une invitation à la rencontre », CESAP, 18 et 19 juin 2007, Paris